第 14 期事業年度

2022 年度（令和 4 年度）

2022 年（令和 4 年）11 月 1 日から
2023 年（令和 5 年）10 月 31 日まで

事業報告

公益社団法人　難病の子どもとその家族へ夢を

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

2022 年度（令和 4 年度）

2022 年（令和 4 年）11 月 1 日から
2023 年（令和 5 年）10 月 31 日まで

Ⅰ.公益事業の経過

本事業年度においては、新型コロナウィルス感染症で実施できなかった活動が、徐々に再開し、これまでとは同じようにはいかないものの、当法人の持ち味としている地域の方たちや企業の方たちとの交流を軸にした公益活動が、全国で難病を患う子どもと家族はもとより、一般の社会の方たちにも歓びをもたらすものとして実施できたことは、今後、より新しく歓びに溢れる展開に挑んでいく当法人にとって大変意義ある活動となった。

それに加えて、これまで実施してきたオンライン活動などをより強化することで、新しい関係性や連携が生まれ、難病を患う子どもとその家族の支援と同時に、今後、広く社会の方たちや未来輝く子どもたちに、「いのちへの畏敬の念」を育てていく新しいスタイルとしての学びの場としても良い機会に恵まれた。

それを通して、病状により外に出ることができない難病児とその家族や、なかなか支援の手が届かない全国にいる家族や他団体との継続的な関わりを持ことで、支援のあり方を模索する良い契機となった。

公益活動の主たる活動としての難病を患う子どもとその家族の家族全員旅行は、難病を患う子どもとその家族と同行体験をした企業サポーターや、全国のボランティア従事者にも大きな気づきと歓びをもたらし、各人がその体験をもとに自身のことを振り返り、自身のいのちやしあわせ、家族について深く考える機会を創出することになり、今後の継続的な活動へ繋がったことは、公益法人としての社会的役割を担う上での大きな成果となった。

沖縄恩納村のバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」では、地域の皆様や米軍の皆様、企業のご協力をいただき、家族全員旅行やイベントを実施した。また、難病を患う子どもと家族の為の「バケーションクラブ」を設置し、彼らが利用しやすくする為の工夫をしたり、難病児が一般の家族と触れ合う機会を作ることで、双方向のより良い関係性を構築する場を提供し、大変好評を得た。

沖縄のみならず、地域の一般市民の皆様や企業等との連携、「共生」を考える場は、全国どこの地域においてもこれからは、必須の項目となっていくので、当法人にとっても継続性のある学びの場となっている。

更にバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」では、一般の参加者を交えて、宿泊型の女性の為のキャンプ等も実施し、沖縄の自然、食材、文化などを活かしたプログラムを展開し、大きな反響を得た。宿泊型の研修も可能な施設なので、その立地、環境を活かし、次年度は、様々な研修も実施していきたい。

本事業年度は、佐賀県唐津市に設けた従たる事務所の活動も再開の運びとなり、当法人の活動の場を広げることと、佐賀県庁と連携して、認知活動の場を作ることが実現した。次年度は、佐賀県版のふるさと納税も活用し、より佐賀県内での活動も推進していく予定である。

また次年度は、佐賀県内の中学校高校で、「いのちの授業」の実施も検討中であり、これまでの公益活動の成果やエピソードを伝え、「いのちへの畏敬の念」を育てていく授業内容を佐賀県庁及び唐津市と具体的に調整中である。

収益事業として実施している訪問看護ステーションは、本事業年度は、事業後半において、看護師人員不足、看護師の体調不良等により、運営に支障をきたすこともあったが、次年度は、より今まで以上に、小児難病児の対応に十分に添えるように臨む所存である。

居宅訪問型児童発達支援事業と保育園等訪問事業も、医療の人間だけでなく、保育士や音楽教育家などの専門家も同行し、他分野に渡る発達支援ができるよう工夫したり、支援学級の教師との連携を取ることで、難病児の訪問学級の際に、居宅訪問型児童発達支援のスタッフが医療的支援を行うなど、広く支援が可能になるよう、各所との連携を更に深める内容を実施した。

難病の母達で構成されている和太鼓奏団「ひまわりのやうに」も、多方面からの要望をいただき、本事業年度も、彼女たちが社会と関わる良い機会を得た。コロナ禍中で活動を制限されていた参加メンバーの母達にとって、活動が再開し、自分の表現をすることができる和太鼓演奏は、より精神的に安定感をもたらしてくれたようである。次年度は、より多くのメンバーを集め、日々の厳しい看護や生活等を支え、勇気や希望、そして自信に繋がる活動を、社会の皆様への認知活動の一環としても広く活動を展開していく予定である。

2年前から実施している、難病を患う子どもの両親が、自分自身の生き様を語りながら、参加者の人生に寄り添っていくセミナー「Ready to Stand」（立ち上がる勇気）プロジェクトも、本年度は宿泊型のセミナーやオンライン無料セミナーなどを実施し、難病を患う子どもを持つ両親により一層、将来の精神的にも経済的においても糧となるよう支援の輪を広げていきたいと思っている。

Ⅱ．公益事業実績

１．難病と闘う子どもとその家族へ夢と勇気を提供する家族全員旅行と支援者との交流会の実施事業

（１）ホープアンドウィッシュプログラム（家族全員旅行）実施状況

① 招待内容：テーマパーク、観光地訪問を含む 2 泊 3 日のプログラムを実施。
② 訪問先：新潟県、東京都、千葉県、京都府、長崎県、沖縄県
③ 招待家族実績数：10 家族計 49 名
④ 招待地域：東京都、神奈川県、千葉県、宮城県、大阪府、福岡県、沖縄県、
⑤ 参加家族募集形態：病院及び医師からの紹介、公募、参加したご家族からの紹介
⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病 704 疾病の内 10 疾病

（２）ホープアンドウィッシュプログラム（単日）実施状況

① 招待内容：半日テーマパーク訪問、病院、家庭での訪問プログラム。
プロカメラマンやプロのシェフ、アーティストと連携したパーティを実施。
② 訪問先：神奈川、千葉、東京、埼玉
③ 招待家族実績数：4 家族合計 26 名
④ 招待地域：神奈川、千葉、東京、埼玉
⑤ 参加家族募集形態：看護ステーション、医師からの紹介、当事者からの連絡
⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病 704 疾病の内 4 疾病

（３）ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ実施状況

①参加者実績数：難病を患う子どもの保護者 10 組合計 19 名
②インタビュー時間：両親 1 組平均 3 時間　合計総時間のべ 20 時間
③データ取得方法：音声データ（参加者承諾の上）
④記録方法：逐語録として文字起こしを行い、データと共に保管

（４）キッズ・プログラム実施状況

①参加者実績数：難病を患う子どもとその兄弟姉妹　総勢 22 名
②活動内容：難病児、兄弟の年齢及び状況に合わせた音楽遊び、身体表現遊び、造形遊び他、表現活動
③活動時間：1 回 1 時間から 2 時間程度

２．ボランティアに関する人材養成・育成事業

本事業年度も、ボランティアが実際に家族全員旅行に同行できる場があった為、ボランティア説明会は 2 回のみオンラインで実施とした。

３．講演、セミナー、シンポジウム事業実施状況

①講演会実施：

オンライン開催が多かったが、公益活動における難病家族のエピソードや動画を流すことやオンラインでの出演などの工夫を凝らし、家族の想いや現状、地域との連携内容等についてついて講演を行った。

実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 5 回（オンライン講演会含む）
　　神奈川開催　実施回数 2 回
　　大阪開催　　実施回数 3 回（オンライン講演会含む）
　　佐賀開催　　実施回数 1 回
　　沖縄開催　　実施回数 2 回（オンライン講演会含む）

②授業及びセミナーの実施：

学校等で実施した難病の子どもとその家族からのメッセージを伝えていき、いのちへの畏敬の念を育て、自身のこと、家族のこと、自身が所属する団体や組織のこととして考えていく為の「いのちの授業」は、実施が制限され、非常に少ない回数となったが、生徒や学校側の反響はとても良く、今後の展開に期待が持てる結果となった。

実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 2 回
　　神奈川開催　実施回数 2 回
　　福岡開催　　実施回数 1 回

③報告会（勉強会）の実施：

昨年度、好評であった医療的ケアを受けている側の病児の母たちの登壇も含め、病棟看護師や理学療法士等が、訪問看護ステーションの現場と実態を知る為に開催した勉強会は、病棟と訪問の看護の連携を取る為に、非常に効果的な機会となった。また、次年度はその勉強会に在宅訪問をしている医師なども登壇していただき、更に地域医療や統括医療への足がかりとなる場を作り、一般の方たちにも聴講してもらえるよう展開していく予定である。

実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
実施場所回数：東京開催　　実施回数 4 回　合計のべ参加人数 91 名

Ⅲ. 収益事業の経過

当法人の収益事業は、以下の 3 つの収益事業を実施している。1 つ目が公益事業である難病と闘う子どもとその家族との同行体験として位置づけている企業研修、2 つ目が、医療的ケアが必要な病児とその家族の為の訪問看護ステーション運営及び、居宅訪問型児童発達支援事業の運営、就労支援事業、そして 3 つ目が沖縄のレスパイト施設の施設貸与事業として実施している。

企業研修は、家族全員旅行に連動して、収益事業を実施している関係で、本事業年度も、製薬企業の組合などで構成されている団体との連携で実施が可能となった。企業サポーターとして現場で同行をすることによって、社員がより深く、自らの力で考えることができるようになった研修として本事業年度も参加者及び企業からの評価も高く、次年度開催への要望もいただいている。

また、全国でボランティア登録をしている参加者が、難病を患う子どもとその家族との同行体験をする研修も実施が叶い、様々な背景を持つボランティア参加者が、今後のボランティア活動や社会貢献活動を担っていく一員としての、大きな成果を上げた。

次年度も、多様な形で難病を患う子どもと社会の一般の方たちとのマッチングとなる研修も多様な形で構築していかれるよう努力していきたい。

収益事業として、公益活動の財政的基盤作りに貢献している、訪問看護ステーション「ダイジョブ」と居宅訪問型児童発達支援事業「ダイジョブプラス」は、乳幼児に特化したステーション及び事業所として、都内の大学病院や地域の保健所、行政等からの信頼を受けて運営した。事業後半には、医療従事者の相次ぐ病気休養等での人員不足が生じ、一時運営に支障をきたすこともあったが、次年度は、利用者の期待に沿えるよう臨む所存である。

沖縄の施設の貸与事業は、コロナ禍の影響がまだかなり残っている要因はあるものの、昨年に引き続き、地域との連携を取ることや協働体制を取ることができ、地域の皆様にも良い評価をいただき、信頼の獲得に寄与することができた。

また、昨年度に引き続き、来館者である一般市民の皆さん及び、地域の皆さまに向けて「いのちへの畏敬の念」を育てる為の映画上映も館内で引き続き実施し、好評を博した。

有料職業紹介事業は、本事業年度もオンラインでの研修や相談事業を実施した。就労支援として難病を患う中学生以上の当事者や兄弟児を対象に、LINE 等での相談を受け付けたり、Zoom での相談窓口を開設したりすることで、病気や学校生活、将来への不安、就労への悩みなどを抱えている病児や兄弟児と向き合うことができ、

当法人スタッフの学びの機会ともなった。研修としては、小児がんで罹患した子どもの就園、就学、復学、就職等に深く関与し、学校や企業等とも連携を取ってきた母などに登壇してもらい、研修を行うなど、具体的なエピソードや地域性の違い、対象児の能力に応じた準備や学習など、細やかな具体例を挙げていただき、多くの保護者や関係者から好評をいただいた。次年度も、引き続き、個別対応やオンライン学習などを推進していく予定である。

Ⅳ．収益事業別実績

１．「大切なものほど目の前にある」研修
①実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
②実績参加企業数：3 企業・団体　のべ 45 名

２．訪問看護ステーション「ダイジョブ」
①実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
②連携医療機関：17 機関
③利用者数：のべ 1520 名

３．居宅訪問型児童発達支援事業所「ダイジョブプラス」
①実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
②連携医療機関：5 機関
③利用者数：のべ 155 名

４．有料職業紹介事業所「出番です！」
①実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
②実施内容：オンライン相談、オンライン研修のみ
③利用者数：オンライン相談のべ 18 名、オンライン研修のべ 61 名
④有料紹介者数：なし

５．施設貸与事業「バケーションハウス青と碧と白と沖縄」
①実施時期：令和 4 年 11 月～令和 5 年 10 月
②実施内容：施設貸与
③利用者数：のべ 128 名